

VAD ÄR EN GOD DÖD?

Patienter och sjuksköterskors uppfattningar

FÖRFATTARE

Petra Bonnier
Sara Wikner

PROGRAM/KURS

Sjuksköterskeprogrammet, 180 poäng/
Omvårdnad – Eget arbete

HT 2007

OMFATTNING

15 högskolepoäng

HANDLEDARE

Inger Öjerskog
Anki Delin Eriksson

EXAMINATOR

Karin Ahlberg

Titel (svensk):	Vad är en god död? Patienters och sjuksköterskors uppfattningar
Titel (engelsk):	What is a good death? Patients' and nurses' opinions
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå I
Program/kurs/kurskod/ Kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 poäng/ Omvårdnad – Eget arbete/OM2240/SPN8
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	21 sidor
Författare:	Petra Bonnier Sara Wikner
Handledare:	Inger Öjerskog Anki Delin Eriksson
Examinator:	Karin Ahlberg

SAMMANFATTNING

Bakgrund Varje människa är unik med behov som varierar och ändras över tid. I vården av den döende människan syftar vården till att lindra och stötta i stället för att bota. Viktigt som sjuksköterska är att ha en helhetssyn som utgår från den döendes subjektiva uppfattning om vad en god död är. Begreppet god död är abstrakt och öppet för tolkning men flera gemensamma aspekter om vad en god död är tas upp i litteraturen. Dessa var; relation, kommunikation, lindrat lidande, värdighet samt avslut.

Syfte Syftet var att undersöka vilka faktorer som sjuksköterskor och döende patienter uppfattar bidrar till en god död.

Metod Studien grundade sig på nio kvalitativa artiklar och en litteraturstudie som tagits fram genom sökningar i databaserna PubMed och CINAHL.

Resultat Resultatet visade att det som sjuksköterskor och döende patienter uppfattade som en god död bestod av flera olika faktorer. De teman som växte fram var; sociala relationer, lindrat lidande, bevara värdigheten livet ut samt summering av livet.

Diskussion God död är ett föränderligt begrepp till både tid och person. Som sjuksköterska är det betydelsefullt att ha en kontinuerlig kommunikation och en god relation till patienten för att kunna tillgodose dennes behov.

Konklusion Vad som är en god död är en subjektiv uppfattning och flera faktorer är av betydelse för att en god död ska uppnås. Varje människas död är en unik situation och ett tillfälle att få ny kunskap som kan komma nästa patient tillgodo.

Sökord *end of life, good palliative care, good death, dying well, dying patients, palliative care, nursing, perceptions*

TACK!

Vi vill börja med vårt varmaste tack till Inger Öjerskog och Anki Delin Eriksson för god handledning, konstruktiv kritik och uppmuntrande ord. Ni har varit ett gott stöd och till stor hjälp under arbetets gång.

Vi vill även tacka våra goa familjer som stått ut trots att vi inte alltid varit så närvarande. Vi vill slutligen tacka varandra för ett gott samarbete som inkluderat frustration, skratt och många koppar te och kaffe.

*”Du betyder något därför att du är du.
Du betyder något till det sista ögonblicket
i ditt liv, och vi skall göra allt vi kan för
att inte bara hjälpa dig att dö i frid utan
även leva tills du dör”.*

Cicely Saunders

Detta arbete tillägnas Kenneth och Ruth, två betydelsefulla personer i våra liv som inte längre finns hos oss.

INNEHÅLL	Sid
INTRODUKTION	1
BAKGRUND	1
Historik	1
Vård i livets slut	2
Den döende människans rättigheter	2
Aktuell forskning i Sverige	3
Begreppet god död	3
SYFTE	6
METOD	6
Litteratursökning	6
Analys	6
RESULTAT	7
Sociala relationer	7
Lindrat lidande	9
Bevara värdigheten livet ut	10
Summering av livet	11
DISKUSSION	12
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	12
Sociala relationer	13
Lindrat lidande	13
Bevara värdigheten livet ut	14
Summering av livet	14
KONKLUSION	15
REFERENSER	16

BILAGOR

Bilaga 1. ArtikelpresentationINTRODUKTION

Som sjuksköterska ska man kunna hantera olika situationer och människor. I mötet med den döende människan ställs man inför situationer som är svåra men också berikande. Att få vara med

under en människas sista tid i livet och veta att det man gör kan göra stor skillnad är ett privilegium men innebär också ett stort ansvar. Alla patienter är människor med olika behov och ett öppet och professionellt förhållningssätt hos sjuksköterskan är viktigt för att patienten ska uppleva en god död. Vår uppfattning är att i mötet med patienter i livets slutskede krävs mod att vara närvarande. För att inge trygghet hos en döende människa krävs självkännedom, kunskap och erfarenhet. Vi har valt att göra denna litteraturstudie för att öka kunskapen om patienters och sjuksköterskors uppfattningar om vad en god död är. Vår uppfattning är att de faktorer som påverkar en god död har stor betydelse för att vi ska kunna möta dessa patienter på ett värdigt sätt i vårt framtida arbete som sjuksköterskor. Kide (1) menar att varje döende människa är unik och ska behandlas på ett individuellt sätt. Att vårdpersonal utgår från den döendes vilja och önskemål är betydelsefullt. I vården av den döende är det angeläget att vården sker i samförstånd med både den döende och de anhöriga (1).

Kunskapen om hur patienten upplever vården i livets slutskede är av största vikt för att kunna bemöta patienten i dennes situation.

BAKGRUND

Historik

Under 1900-talets första hälft dog de flesta människorna i sina egna hem. I avsaknad av medicinska resurser var det naturligt att familjen tog hand om den döende. Med familj som fanns i närheten skapades den grundläggande trygghet som då och nu är viktig för en god död (2). Under mitten av 1900-talet ökade kunskapen om sjukdomar och behandling av dessa. Kirurgin utvecklades och upptäckten av penicillin gjorde att fler människor kunde botas. Kurativ behandling stod i fokus (3). Inom sjukvården behandlades den döende som om det inte fanns något mer att göra. Sjuksköterskorna gick knappt in till patienterna. När patientens sjukdom inte gick att bota fick denne åka hem för att dö. Det medicinska kunnandet på sjukhusen var inte på samma nivå som idag (4).

I slutet av 1800-talet och i början av 1900-talet öppnade flera hospice i England. År 1906 grundades St. Joseph's Hospice i London av English Sisters of Charity. Där utvecklades vård och behandlingsfilosofin som under 1960-talet växte fram till den moderna hospicevården (5). En läkare vid namn Cicely Saunders inrättade år 1967 St. Christopher's Hospice i London. Hon reagerade mot att vården blivit inriktad på det tekniska och att det därmed blev svårare att tillgodose den döende människans behov. Hospicevårdens filosofi spreds ut i världen, främst till Kanada och USA. På dessa hospice arbetade vårdpersonal tvärprofessionellt. Vården inriktades på symtom och smärtlindring. Helhetssynen genomsyrade vården där man tog hänsyn till andliga och existentiella problem. Vårdpersonalen fungerade som ett psykosocialt stöd till både patient och dennes närstående. Hemsjukvård i hospicevårdens filosofi infördes för att kunna erbjuda fler patienter vård i sitt eget hem (3). I Sverige etablerades hospicevården under 1980-talet. Dagens hospicevård kännetecknas av en filosofi som går ut på att den döende människan ska uppleva välbefinnande och livskvalitet samt en mellanmänsklig samhörighet (5). I dag finns det andra vården i vården än att bota, såsom att trösta och lindra (4).

Vård i livets slut

Det är den döendes subjektiva upplevelse av vad en god död är som är avgörande. Som vårdpersonal har vi som uppgift att skapa en öppen och tillåtande miljö där patient och närstående känner sig trygga. Att patientens värderingar står i fokus och att vårdaren inte utgår från sina egna föreställningar om vad en god död innebär är av stor betydelse (6). En förutsättning för god vård i livets slut är att den döende får kontinuerlig information och undervisning om sin sjukdom och sitt tillstånd. Av stor vikt är även en öppen och ärlig kommunikation mellan den döende och vårdpersonal (2).

Lyhördhet för den enskilde individens behov är essentiell då vården ska vara individuellt anpassad och flexibel (1). Varje människa är unik med behov som varierar och förändras över tid. I den palliativa vården strävar man efter att göra den sista tiden så bra som möjligt för den döende människan genom aktiv och föränderlig vård (6).

En åtgärd i vården av den döende människan är att bevara ett realistiskt hopp. I den palliativa vården talas det om två typer av hopp, det realistiska hoppet samt det orealistiska hoppet. Som vårdpersonal är det centralt att ge den döende människan möjlighet att uttrycka sitt hopp. Att inte utsätta den döende människan för ett orealistiskt hopp är också av största betydelse.

En människa som befinner sig i livets slutskede klarar av de mest outhärdliga situationer om hoppet finns kvar. Önskningar tar över när hoppet är utom räckhåll. Att försöka uppfylla den döende människans önskningar är en viktig uppgift för vårdpersonalen (5).

För att ge en god vård i livets slutskede ska hänsyn till den enskilda personens behov och livssituation tas (6). Att vara döende är en psykologisk, social och andlig händelse. En döende människa måste få hjälp med fysiska och psykiska funktionsbortfall och dessutom behövs själslig stöttning då den döende blir socialt isolerad och svårigheter som en känsla av förlorad identitet kan uppstå (2). Målet med vården förändras när den som är sjuk inte längre kan botas. Syftet blir istället att lindra och stötta patienten till en god död. Vad som är målet med behandlingen har inte minst stor betydelse för personal som vårdar människor i livets slutskede (3). Viktigt är att bry sig, ta sig tid, lyssna och ge lämplig kroppskontakt, då frånvaro av dessa skapar känslor av övergivenhet och ensamhet (2). Vården i livets slutskede varierar beroende på var vården sker, vilken vårdfilosofi och kunskap personalen har om döendet. Von Otter menar att gemensamt för all vård i livets slutskede borde vara livskvalitet, respekt, värdighet och omtanke samt att döende och dennes önskemål ska stå i centrum (4).

Den döende människans rättigheter

I ett symposium som arrangerats av Förenta Nationerna 1975 kom forskare fram till förslag om vad den döende människans rättigheter skulle vara. Denna sammanställning har sedan antagits av Förenta Nationernas generalförsamling. Där står det att en människa har rätt att delta i avgöranden som gäller den egna vården. En människa har även rätt att inte dö ensam samt att bli vårdad av kunnig personal som försöker förstå behoven hos den döende individen (7).

Vidare står det i WHO's definition av palliativ vård att målet är att ge högsta möjliga livskvalitet för patienten samt att tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov.

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem.

- 1 Lindrar smärta och andra plågsamma symtom.
- 2 Bekräftat livet och betraktar döendet som en normal process.
- 3 Syftar inte till att påskynda eller fördröja döden.
- 4 Integrerar psykologiska och existentiella aspekter i patientens vård.
- 5 Erbjuder organiserat stöd till hjälp för patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden.
- 6 Erbjuder organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet.
- 7 Tillämpar ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov samt tillhandahåller, om det behövs, även stödjande och rådgivande samtal.
- 8 Befrämjar livskvalitet och kan även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse.
- 9 Är tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier som syftar till att förlänga livets såsom cytostatika och strålbehandling. Palliativ vård omfattar även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symtom och komplikationer.

Figur1. WHO's definition av palliativ vård, översatt av Svenska nationella rådet (6).

Aktuell forskning i Sverige

För att kunna beskriva kunskapsläget när det gäller forskning om vård i livets slutskede har Socialstyrelsen sammanställt en rapport (8). Forskningen visade att mycket i en människas liv förändras när livet går mot sitt slut. Patienterna upplevde att de pendlade mellan känslor som stod i motsats till varandra. De kunde känna en önskan att dö samtidigt som de upplevde en vilja att leva. I sammanställningen uttryckte patienterna att det var viktigt att vårdpersonalen var lyhörd för hur de upplevde sin situation och att de i omvårdanden utgick från patientens subjektiva upplevelse för att främja välbefinnandet. Faktorer som påverkade livskvaliteten var till exempel delaktigheten i sin egen vård, tilliten till personalen, kommunikationen och relationen till vårdpersonalen. Resultatet beskrev också informationens betydelse för möjligheterna till delaktighet i sin egen vård. Sammanställningen av forskningen ur ett patientperspektiv visade på vikten av omgivningens förhållningssätt gentemot patienten i livets slutskede. Vid livshotande sjukdom påverkades självbilden och stort ansvar i omvårdnaden av patienten låg hos sjuksköterskan. Det var sjuksköterskan som kunde inbjudas till en god relation och därmed påverkades livskvaliteten i positiv riktning (8).

Begreppet god död

Begreppet god död är föränderligt och det är angeläget att klargöra begreppets innehåll för att den

döende människan ska vårdas på ett sätt som bidrar till en värdig död. I begreppet god död ligger det en värdering och subjektiv uppfattning. Som vårdpersonal har man en bild av vad som är en god död. Det är viktigt att vara öppen för att den döende kan vara av annan uppfattning och det är den som är central. Innebörden av begreppet god död varierar och kan beskriva processen fram till döden eller dödsögonblicket (9).

I en amerikansk studie som undersökte vad som uppfattas som en god död kom forskarna fram till sex komponenter som samverkar till en god död.

1 Kontroll över smärta och symtom.

Rädsla för okontrollerad smärta och otillräcklig smärtlindring lindrar man genom att stötta patienten och erbjuda tydliga strategier som följs när symtom uppstår.

2 Klar beslutsfattning.

Patienten ska vara delaktig i sin egen behandling och de beslut som fattas. God kommunikation mellan vårdpersonal och patient minskar oro och är betydelsefull för att missförstånd ej ska uppstå när den döende befinner sig i kris och har svårare att förmedla sig.

3 Förberedelse inför döden.

Patienter vill veta vad de kan förvänta sig fram till sin död. De vill ha möjlighet att planera det som följer deras död såsom begravning. Förberedelser inför döden kan ge patienten en känsla av avslut.

4 Avslut.

Patienten behöver tid för att se tillbaka på sitt liv och ta avsked av nära och kära. Att få ett avslut och hitta en mening i livets slut är av stor betydelse.

5 Givande till andra

Att bidra med något till de efterlevande såsom tid, kunskap och gåvor är önskvärt för den döende människan.

6 Bekräftelse av människan som helhet

I vård vid livets slutskede är det viktigt att vårdpersonalen ser den döende som en unik och hel individ med kropp, själ och ande, en människa med individuella erfarenheter och värderingar. Att bekräfta den döende som en person, inte som en sjukdom eller ytterligare ett fall är betydelsefullt (10).

Weisman och Hackett formade på 1960-talet begreppet "an appropriate death" som i Sverige översattes till en god död. Med "an appropriate death" avsåg de ett döende som ger meningsfullhet i ett vidare perspektiv samt är format efter den individuella livsstilen hos den döende människan (11).

Definitionen av "an appropriate death" enligt Weisman och Hackett lyder:

"Our hypothesis is that, whatever its content, an appropriate death must satisfy four principal requirements: (1) conflict is reduced; (2) compatibility with the ego ideal is achieved; (3) continuity of important relations is preserved or restored; (4) consummation of a wish is brought about."

Denna definition operationaliserades av Weisman till sex frågor under 1970-talet. Dessa anpassades till ett svenskt omvårdnadskontext av Rinell-Hermansson för att kunna användas i utvärderingen av den givna vården av den döende människan. Detta för att få ny kunskap som kunde användas i mötet med nästa patient och för att utvärdera om patienten hade fått en god död.

De sex frågorna var:

1. *"Fick den avlidne adekvat vård och smärtlindring i livets slutskede?"*
 2. *Hur självständigt kunde han leva fram till slutet?*
 3. *I vilken utsträckning kunde han bevara viktiga relationer under slutfasen av sitt liv?*
 4. *Dog han med en acceptabel självbild och en känsla av personligt värde?*
 5. *Fanns det tecken på konfliktlösning?*
 6. *Hur var det med hans "eget samtycke att dö" - hade han själv kommit fram till att han inte hade något mer att leva för?"*
- (11).

Sandman (12) beskriver god död som ett generellt begrepp vilket är öppet för tolkning och lämnar ett stort utrymme för individuell anpassning. Begreppet berör ett visst skede i livet. Han menar att en god död innebär det som är bra eller av värde för människor i döendet. Det betyder att man ser till hur den enskilda människans liv har upplevts in till döden, en subjektiv upplevelse för den döende. Enligt författaren kan en god död vara en summering av ett gott liv eller att den döende har en god relation och en god kommunikation med omgivningen samt så lite smärta och lidande som möjligt. Det ena utesluter inte det andra. Den döende människan skall inte lämnas ensam i livets slut (12).

En god död innehåller enligt Ternestedt (6) gemensamma behov för olika människor men i varierande grad. Att som patient få vara delaktig och vara med i beslut som fattas angående vården är viktigt. Sociala relationer är betydelsefullt för patienten att bevara, både gällande närstående och personal. Behovet av god symtomlindring är även ett gemensamt behov i livets slutskede. I vården av den döende människan skall den enskilda individens behov tillgodoses genom ett tillåtande och öppet förhållningssätt. En god vård i livets slut kännetecknas av en helhetssyn där vården utformas utifrån den döende människan. Det innebär att hänsyn tas till fysiska, psykiska, sociala och andliga faktorer. Det är dock bara patienten själv som kan avgöra om denne får en värdig död (6).

Kide (2) menar att det för vårdpersonal är viktigt att ha en inre trygghet för att på ett öppet sätt närma sig döden och hjälpa en människa i livets slutskede. Som döende behövs stöd och närhet, men det händer att människor blir lämnade ensamma i detta skede. Kroppskontakt och närhet kan lindra ångest och motverka en övergivenhetskänsla och fysiskt lidande för en människa i livets slutskede. Anhöriga kan känna sig otrygga i den nya situationen och vänner och bekanta uteblir. Det är då av största vikt att vårdpersonalen har bearbetat rädslan för döden och vågar vara närvarande, vara en resurs i relationen till både patienten och de närstående(2).

En döende människa behöver tid och möjlighet för samtal om reflektioner om vad som varit meningsfullt i livet för att komma fram till ett sammanhang. Hjälp med att upprätthålla sociala relationer och lösa konflikter ska erbjudas. Om dessa faktorer är en del av vården i livets slutskede underlättas acceptering och samtycke till förestående död är möjlig.

En god död ser ut på olika sätt beroende på individen. Om möjligheten finns så är det av största

vikt att den döende själv får uttrycka hur den sista tiden i livet ska se ut. Genom att respektera den döendes synpunkter stärker vi den positiva självbilden (3).

Att en döende människa känner sig värdefull in i det sista, och inte känner sig till besvär innebär en värdig död. Önskningar och behov ska tillgodoses om möjligt, och det ska finnas tid att ta sig an den döende i lugn och ro (13).

Sammanfattningsvis kan sägas att i litteraturen som användes för begreppsanalysen tar författarna upp flera gemensamma aspekter om vad en god död är. Framträdande egenskaper för begreppet god död är; relation, kommunikation, lindrat lidande, värdighet samt avslut.

SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att undersöka vilka faktorer som sjuksköterskor och döende patienter uppfattar bidrar till en god död.

METOD

Litteratursökning

Litteraturstudien grundade sig på nio kvalitativa artiklar och en litteraturstudie. Artiklarna var tillgängliga genom Göteborgs Universitetsbibliotek. Databaserna som söktes var PubMed och CINAHL. Sökningen av artiklarna pågick från 2007-08-22 till 2007-11-29. De sökord som användes var: *end of life, good palliative care, good death, dying well, dying patients, palliative care, nursing* och *perceptions*. En sökning gjordes även i den elektroniska upplagan av tidskriften Vård i Norden där en artikel inkluderades i litteraturstudien. En manuell genomgång av tidskrifter på Biomedicinska Universitetsbiblioteket gjordes. Tidskrifter som svarade till syftet i studien gick igenom.

De begränsningar som gjordes under sökningen var att artiklarna skulle vara publicerade under de senaste tio åren och de artiklar som valdes ut var publicerade från 2001 till och med 2007. Andra begränsningar var att artiklarna skulle innehålla abstrakt och vara vetenskapligt granskade.

Först lästes rubriken på artikeln, därefter lästes abstraktet. Om artikeln verkade relevant och passande till syftet med studien, skrevs den ut. Därefter lästes den av båda författarna och en diskussion om artikeln var lämplig för studien följde. Efter genomläsning av artiklarna valdes ytterligare en artikel ut genom sökning i databasen Pub Med med en författares namn som sökord. Flera artiklar som lästs igenom togs inte med i litteraturstudien då de ej svarade mot syftet med studien.

Analys

Artiklarna som valts ut till studien lästes igenom ytterligare en gång av båda författarna. Därefter användes de checklistor som erhållits från Institutionen för vårdvetenskap och hälsa (14) för att granska artiklarna. Samtliga artiklar som granskats togs med i studien.

Efter ytterligare genomgång av artiklarnas resultat fann vi återkommande faktorer som uppfattas leda till en god död, överstrykningsmetod med färgpennor användes för att göra faktorerna tydliga. Därefter följde en diskussion och fyra övergripande teman växte fram. De delades upp i sjuksköterskor och patienters uppfattningar. De fyra teman som växte fram användes som rubriker i resultatet.

Tabell 1. Sammanställning av artikelsökning.

Databas, tidskrift/ Tillgänglig	Sökord	Antal träffar	Antal valda artiklar	Artiklarnas ref.
Vård i Norden 07-08-22	Palliativ vård	16	1	21
CINAHL 07-10-23	End of life, good palliative care	3	1	20
CINAHL 07-10-23	Good death	50	1	16
CINAHL 07-11-07	Good death	50	3	17,19,22
Pub Med 07-11-07	Good death, dying well	35	1	23
Manuell sökning i Journal of Palliative Care 07-11-08			1	18
Pub Med 07-11-26	Dying patients, palliative care, nursing, perceptions	16	1	15
Pub Med 07-11-29	Costello John	28	1	24

RESULTAT

Resultatet visade att det som patienter och sjuksköterskor uppfattar som en god död innefattar flera olika faktorer. De teman som växte fram var; sociala relationer, lindrat lidande, bevara värdigheten livet ut samt summering av livet. En indelning i patienter och sjuksköterskors uppfattningar gjordes av varje tema.

Sociala relationer

Patienters uppfattningar

Flera studier visade att en god kommunikation och en god relation mellan sjuksköterska och patient var en förutsättning för en tillfredställande palliativ vård. Förutsättningar för en god relation var att patienten kunde känna tillit till vårdpersonal och att kommunikation mellan parterna fungerade (15, 16, 17). I en studie av Mok et al. (17) framkom det att patienternas förväntningar på en sjuksköterskas roll var engagemang i vården och utifrån det utvecklades en relation mellan sjuksköterska och patient som beskrevs som ömsesidig eller ensidig. Sjuksköterskan tog initiativet till relationen men en ömsesidig relation utvecklades bara om bägge parter tillät detta. Om sjuksköterskan kunde etablera en tillitsfull relation upplevde patienterna att ett genuint intresse för dem som person fanns, och relationen blev ett sätt att hämta ork att leva vidare i den svåra situation de befann sig i (17).

En bra sjuksköterska enligt patienterna var en sjuksköterska som de upplevde var en god lyssnare, en person som ville lära känna patienten och som visade ett personligt intresse. Att sjuksköterskan visade att hon hade tid att prata genom att till exempel sätta sig ner för att samtala uppskattades av patienterna (15, 16, 18). Behov och önskningar ändrades under döendets process och ett tillåtande förhållningssätt samt kontinuerlig kommunikation med sjuksköterskan gjorde att patienten kunde verbalisera dessa (16, 17). Att prata om döden var för vissa patienter viktigt, det gav en känsla av tillfredställelse medan andra patienter upplevde att de inte ville prata om döden i alla fall inte för mycket, för länge eller med vem som helst (19). Kommunikationen mellan patient och sjuksköterska var betydelsefull då patienterna ibland upplevde att vårdpersonalen var de enda de kunde vända sig till när de ville prata om det faktum att döden var förestående (18).

Werkander et al. (20) fann tre teman i sin studie. De var delaktighet, trygghet samt tillit. Om de tre kategorierna interagerade med varandra upplevde patienten en god palliativ vård. Trygghet var en kategori som innefattade kompetens hos personalen, att patienten kunde känna att personalen gav något mer än den medicinska delen av vården. Patienterna upplevde också att kontinuitet var viktigt. Att få komma till samma avdelning som tidigare, där vårdpersonalen kände till patienten gav en trygghetskänsla. Att kunna lita på att personalen var kunnig och hade kompetens för att klara av olika situationer i vården var också betydelsefullt (20).

Mok et al. fann att personliga kvaliteter hos sjuksköterskan hade stor betydelse; närvaro och pålitlighet hos sjuksköterskan formade en relation som ingav patienterna trygghet och styrka i den sista tiden de hade kvar (17). I en studie av Cohen et al. beskrev en patient att hon hade ett stort förtroende för sjuksköterskorna, att hon kunde känna sig trygg i deras vård. Hon upplevde även att de ville hjälpa henne och att de inte ville att hon skulle lida (18).

Sjuksköterskors uppfattningar

I flera studier framkom att patienterna behövde tid för att utveckla en relation till sjuksköterskorna. Relationen växte fram genom att sjuksköterskorna visade förståelse för patienterna och ombesörjde deras behov genom ett holistiskt tillvägagångssätt (15, 17, 21). Betydelsefullt för relationen var att sjuksköterskan hade tillräckligt med tid och att det fanns tillräckligt med personal för att kommunikationen mellan parterna skulle fungera optimalt och för att patientens behov skulle kunna tillgodoses (16, 22).

Moks et al. studie visade att allteftersom relationen utvecklades blev den djupare och patienterna

kunde då också prata med sjuksköterskan om rädsla och lidande (17). Trygghet innebar att sjuksköterskan kunde stödja patienten och de närstående. Genom närvaro, engagemang och trygghet i situationen kunde sjuksköterskan vara lyhörd för känslor och önskningar för att fånga patientens och de närståendes behov av att prata (21, 22). I en studie av Johnston et al. (15) upplevde sjuksköterskorna att det var viktigt att lyssna effektivt på patienten. En sjuksköterska i studien menade att en bra sjuksköterska lyssnade mer än något annat. Att kunna lyssna på det som inte sagts med ord och att kunna uppfatta känslor i det som sagts var enligt denna sjuksköterska av yttersta vikt i vården av döende (15).

Engagemang i omsorgen hade stor betydelse för patienternas välmående och resultatet kunde ibland bli att patienterna kände att sjuksköterskan var en del av dennes familj (15, 17). Relationerna till, och närvaron av anhöriga ansågs vara förutsättningar för att patienterna skulle få en god död. Relationen till de anhöriga var av största vikt när patienten inte kunde föra sin egen talan (16, 22). Att vara ”speciell” för en patient eller anhörig kunde innebära glädje men även kännas betungande om detta fortgick under en längre tid berättade en sjuksköterska i Hopkinsons et al. studie (22).

Costello beskrev i sin studie vikten av en fungerande kommunikation i vården. Bidragande till en god död var att känna patienten och närstående väl samt att ha god kommunikation angående den stundande döden (23). Att vara väl förberedd och att ta reda på rätt information inför samtal och när frågor ställts var viktigt. En öppen kommunikation innebar att patienter inte kände att information undanhölls dem (15).

Lindrat lidande

Patienters uppfattningar

I en studie av Goldsteen et al. beskrev patienterna att deras känslor spelade en stor roll i livets slut. När de insåg att döden var nära kunde känslorna vara överväldigande och svåra att hantera. Ångest, hopplöshet och rädsla för smärta och för att bli lämnad ensam var vanligt (19). Cohen et al. fann i sin studie (18) att patienterna upplevde en frustration då deras fysiska symtom såsom smärta, trötthet, sömnsvårigheter och illamående påverkade deras fysiska kondition och därmed förmågan att fungera som tidigare. Att patienterna hade någon att dela dessa känslor med var betydelsefullt (18). Patienterna upplevde att sjuksköterskornas holistiska vård och förmåga att se till de individuella behoven lindrade ångest och gav ny energi. Energin gjorde att patienterna kände att de kunde fortsätta trots den stundande döden (17).

Kehl (16) beskriver i sin artikel att välbefinnandet är multidimensionellt. Patienterna hade önskningar om lindring av fysiska symtom som smärta, och vid psykologiskt lidande såsom rädsla och ångest. Ibland önskade patienterna mindre smärtlindring då välbefinnande kunde uppnås genom emotionell stöttning och kroppskontakt (16). De önskade även att sjuksköterskorna skulle bry sig om dem, finnas där för dem och möta deras behov samt att de hade en speciell närvaro och en helhetssyn som kom patienten tillgodo (15, 20). Lidande och känslan av att känna sig ensam lindrades genom sjuksköterskans omsorg och ombesörjande av patienternas fysiska, psykiska och andliga behov. Kroppskontakt och att sjuksköterskan brydde sig om patienten och förmedlade trygghet upplevdes som lindrande (17).

Sjuksköterskors uppfattningar

I studien av Mok et al. (17) berättade sjuksköterskorna att målet med vården av de döende var

lindring av lidandet under den tid som fanns kvar. Sjuksköterskorna hade ett holistiskt tillvägagångssätt i vården, med patienternas fysiska, psykiska och existentiella behov i fokus (17). I en studie av Karlsson et al. präglades sjuksköterskornas engagemang av en helhetssyn där de såg till patienternas behov. Att få hjälpa till i livets slut upplevdes som tillfredsställande (21).

Att lindring av fysiskt lidande skedde i god tid för att undvika onödigt lidande visade sig också vara betydelsefullt för sjuksköterskor (22, 24). Detta tas även upp i studien av Mok et al. där sjuksköterskorna visade att de brydde sig om patienten genom att på eget initiativ lindra patientens fysiska och psykiska lidande i god tid (17).

Viktigt var också att lyssna på patienternas djupare känslor, och genom att vara lyhörda och känna patienten väl kunde de också ta hand om de behov som patienterna inte uttryckte högt (17, 24). I en studie av Costello (24) ansåg sjuksköterskorna att tid behövde avsättas för att kunna möta de psykosociala behoven, att det inte gick att skynda på i mötet med de svårt sjuka patienterna. Tiden fanns inte alltid där, speciellt hektiskt var det under morgonen och då tillgodosågs de fysiska behoven först (24).

Att ha kontroll över smärta och andra symtom hos patienterna visade sig vara viktigt och att inte lyckas hjälpa patienterna med lindring gav en känsla av misslyckande. En sjuksköterska beskrev en situation när en patient haft smärta som var svår att få kontroll över. När smärtlindringen slutligen fungerade kunde patienten åka hem som önskat och detta upplevde sjuksköterskan som något positivt; att kunna förverkliga patientens önskning (15).

I en studie av Kehl framkom sjuksköterskors syn på hur adekvat vård skulle se ut i vård av döende människor. En dålig död ansågs vara att processen drog ut på tiden, att patienten var rädd samt att patienten inte var tillräckligt smärtlindrad (16). I en annan studie beskrevs en god död som en väntad död och att den var fridfull och stillsam (23). Att döden var väntad och smärtlindringen fungerade ansågs vara av stor betydelse då detta underlättade för både patienter, sjuksköterskor och närstående (24).

Vikt lades i att patienterna aldrig skulle känna sig ensamma i livets slut och därför inkluderades även närstående i vården. Tillräckligt med tid var viktigt för att sjuksköterskorna skulle kunna möjliggöra patienternas önskningar inför döden och för att patienten inte skulle dö ensam (16, 22).

Bevara värdigheten livet ut

Patienters uppfattningar

Werkander et al. (20) beskriver hur patienterna upplevde att de på många sätt var delaktiga i sin egen vård. De kände att det var tillåtet att ställa frågor och även att de kunde ifrågasätta sin vård och behandling. Viktigt för patienterna var att de gavs möjlighet att vara delaktiga i diskussioner. Att de fick vara med att diskutera alternativ i sin vård och behandling medverkade till en känsla av delaktighet. Patientens självbestämmande inkluderade möjligheten att låta beslut fattas av vårdpersonalen (20). Sjuksköterskornas förståelse och insyn i hur patienterna kände och tyckte formade en bas för rollen som patientens förespråkare i vården. Sjuksköterskan skulle vara icke dömande och respektera patientens individuella värderingar samt kunna föra patientens talan med närstående eller läkare. Sjuksköterskan skulle också kunna ge individualiserad vård baserad på patientens egna behov (16, 17). I en studie av Mok et al. (17) framkom det att patienterna själva valde när de kunde släppa in en sjuksköterska i den privata sfären. En patient i studien berättade att efter att ha lidit i det tysta under en väldigt lång tid bestämde han sig för att prata om sin ångest med en sjuksköterska och att samtalen sedan gav honom kraften att fortsätta trots sin svåra

sjukdom (17).

Johnston et al. (15) fann att patienter beskrev hur de såg på kontroll som ett verktyg för att kunna bevara självständigheten och därmed livskvaliteten trots vetskapen att de snart skulle dö. De beskrev att de var tvungna att kämpa emot sjukdomen, att de var svaga men ändå hade kontroll (15). En annan studie beskrev kontroll som patientcentrerat och mångfasetterat. Patienternas önskningar och val i livets slutskede inkluderade delaktighet i var de skulle dö och vilka som skulle vara närvara (16).

Sjuksköterskors uppfattningar

Att varje patient behövde sin individuella tid för att släppa in sjuksköterskorna i den privata sfären framkommer i en studie av Mok et al. (17). Sjuksköterskorna respekterade patienternas val och väntade tills patienten själv tog initiativ för en djupare relation trots att de visste att patienten led. Vikt lades vid att inte vara för påflugen men att ändå finnas till hands och ta initiativet till en djupare relation när patienten var redo (17). Flera sjuksköterskor beskrev acceptering av oförutsedda händelser i vården av döende människor. Att se en patient gå från att vara självständig till att bli beroende av vård var ofrånkomligt. Genom smärtlindring och tröst förhöjdes dessa patienters välbefinnande och på så sätt bevarades deras värdighet (22).

I en studie av Costello (24) beskrev författaren brister i vården gällande patientens delaktighet. Det fanns en vårdkultur där personalen inte sa något till patienten om denne inte frågade. De ville skydda patienterna genom att inte säga sanningen, istället vände sig sjuksköterskorna till närstående och berättade hur sjuk patienten var. Sjuksköterskorna upplevde att policyn där information undanhölls från patienten ställde till med problem för dem i vården av de döende. När patienten upptäckte att denne inte fått information om sitt tillstånd, medan andra såsom närstående vetat om det, tappade de förtroendet för vårdpersonalen (24).

Summering av livet

Patienters uppfattningar

Kehl beskrev i sin artikel att patienterna hade ett behov av att få en känsla av avslut inför döden. Bidragande var att försonas med närstående och att inneha en förlåtande attityd i relationerna med andra (16). Att vara medveten om och att acceptera en stundande död bidrog till en god död (16, 19). Patienterna beskrev i en annan studie hur de fick inse fakta, att de var döende och att de inte kunde fly undan. Det var nödvändigt att ha ett nyktert tänkande och vara realistisk i den situation de befann sig i. En patient förklarade att ha ett sobert tänkande inte var en passiv attityd utan ett sätt att acceptera den ankommande döden. Att vara realistisk och acceptera sin situation betydde inte att patienterna slutade kämpa mot sin sjukdom. Kampen var gemensam för patienterna men alla kämpade på olika sätt. Vissa var som tidigare beskrivet mer realistiska medan andra grep efter halmstrån och var beredda att prova allt för att förlänga livet (19).

Att inte längre vara den person de hade varit kunde leda antingen att de kom närmare sin familj eller att de kom längre ifrån varandra på grund av att de uppfattade att deras familj tyckte det var svårt att se dem i så dålig kondition.

Att finna en mening med sin existens upplevdes som svårt eftersom att rollen de tidigare haft som frisk hade skiftat till rollen som dödligt sjuk. Det gjorde att de inte kunde fullfölja den ursprungliga rollen med dess mening (18). Sjuksköterskan kunde genom en stödjande och förstående relation hjälpa patienten att finna mening med livet. Trygghet gav patienten en

möjlighet att finna frid och ork att leva (17).

Att leva livet till slutet betydde för patienterna att det var viktigt att göra de saker de fortfarande kunde göra, att vara aktiva så länge det gick (19). I en studie av Cohen et al. (18) upplevde patienterna att de ville vara med och få saker på plats under den tid de hade kvar att leva. De patienter som kunde prata om den kommande döden upplevde en känsla av lugn när de gjort konkreta planer för deras död. Att kunna hjälpa sin familj med praktiska saker och se till att de skulle klara sig även efter det att patienten dött var betydelsefullt. Just den efterlevande familjen var något patienterna bekymrade och oroade sig över (18). Det fanns också önskningar om att bli ihågkommen efter döden genom att lämna ett bidrag till andra människor under den sista tiden i livet (16).

Sjuksköterskors uppfattningar

Costello beskrev i sin studie att en god död var en önskad död som var fridfull och väntad. Vidare ansågs att avsaknad av stress i vården av patienterna i livets slutskede, samt i interaktionen med närstående, var ett gott avslut (23). I en annan studie av Hopkinson et al ansågs att kännetecken för en god död var att alla inblandade i vården av den döende var förberedda. Frågor om döden från patienten och anhöriga skulle besvaras för ett accepterande av döden skulle kunna utvecklas (22).

Vikten av att relationen mellan sjuksköterskan och patienten beskrevs i en studie av Mok et al.. Relationen skulle vara god för att patienten skulle kunna släppa taget och för att slutet skulle bli fridfullt (17).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med litteraturstudien var att undersöka vilka faktorer patienter och sjuksköterskor uppfattar bidrar till en god död. En artikel från tidigare sökningar inkluderades i studien då de svarade mot vårt syfte (21). Efter sökningar i databaserna fann vi att det var svårt att få flera träffar med samma sökord. Därför användes ytterligare sökord i olika kombinationer vilket ökade urvalet av artiklar. Sju artiklar svarade mot syftet (15, 16, 17, 19, 20, 22, 23). En sökning gjordes även på en författares namn vilket gav en artikel (24). Flertalet artiklar återkom under sökningarna vilket tyder på att vi lyckats hitta lämpliga artiklar för vår studie. Begränsningar som sattes för artiklarna var att de skulle innehålla abstrakt, vara vetenskapligt granskade samt vara skrivna på engelska eller svenska. Vi ville också använda oss av relativt ny forskning och därför söktes artiklar som var publicerade de sista tio åren. En manuell sökning gjordes i tidskrifter på Biomedicinska biblioteket för att finna artiklar som ej fanns med i databaserna, detta resulterade i en artikel (18). Ingen begränsning gjordes på vilket land artikeln skulle härstamma ifrån då vår uppfattning var att god död som begrepp inte är begränsat till landet utan till den enskilda människans upplevelse. Två studier var gjorda i Sverige (20, 21), fyra i England (15, 22, 23, 24), en i Kina (17), en i Kanada (18), en i Holland (19) samt en i USA (16).

Efter genomläsning av artiklarna förkastades flera artiklar vars innehåll inte var relevant för vår studie då de antingen tog upp fysiska symtom i döendeprocessen eller var studier som använde sig av statistiska metoder.

Av de artiklar som inkluderades i vår litteraturstudie var alla kvalitativa utom en som var en

litteraturstudie. De tio artiklar som användes i vår litteraturstudie lästes noggrant igenom av båda författarna och granskades enligt checklistor som erhållits från Institutionen för vårdvetenskap och hälsa (14). I alla artiklarna diskuterades metod och urval. Brister kunde ses i flera artiklar gällande demografisk bakgrund hos deltagarna, vilket endast två av artiklarna tog upp. Resultatet hade heller inte återförts och diskuterats med informanterna i någon av studierna. Möjligtvis är det naturligt då deltagarna i studierna delvis bestod av människor i livets slut. Eftersom alla artiklarna var vetenskapligt granskade och svarade mot syftet inkluderades de i studien.

Resultatsdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att ta reda på vilka faktorer som sjuksköterskor och döende patienter uppfattar bidrar till en god död.

I studien användes en deduktiv metod. Vi utgick från tidigare forskning om begreppet god död. I genomgången litteratur fann vi att god död är ett abstrakt och generellt begrepp som är föränderligt över tid samt värderas av den subjektiva uppfattningen hos varje enskild individ. Begreppet är öppet för tolkning och lämnar utrymme för personlig anpassning (12). Innebörden av begreppet god död kan beskriva processen fram till döden eller själva dödsögonblicket (9). Ternstedt menar att en god död innebär en värdig död där helhetssynen är central och att det bara är den döende människan själv som kan avgöra om denne får en värdig död (6).

Sociala relationer

I Socialstyrelsens sammanställning av forskning som speglar vården i livets slutskede (8) framkom att när människor är döende förändras deras självbild, en förändring i den tidigare rollen som frisk sker och sjuksköterskan har då ett stort ansvar i omvårdnaden. Förhållningssättet hos omgivningen har stor betydelse för den döende människans upplevda livskvalitet då denne befinner sig i en svår situation. Faktorer som påverkar upplevelsen av vården i livets slut och som bidrar till en god död är delaktighet i den egna vården, tillit till personalen, kommunikationen och relationen till personalen (8). Vårt resultat visade att förutsättningar för att en relation mellan sjuksköterska och patient skulle utvecklas var att patienten kände att sjuksköterskan hade ett intresse i denne som person och hade kompetens vilket ingav trygghet (17, 20). Kontinuerlig kommunikation var ett sätt att bygga en tillitsfull relation som ingav styrka och ork att leva vidare (17). För att kommunikationen mellan parterna skulle fungera på ett adekvat sätt ansåg sjuksköterskor att tid skulle finnas för samtal och det var då viktigt att det fanns tillräckligt med personal (16, 22). Vår uppfattning är att tiden är en förutsättning för att kunna skapa en relation till patienten. Att som patient få tillbringa den sista tiden i livet på en specialiserad avdelning med inriktning på palliativ vård upplevdes som mer positivt medan vistelsen på en "vanlig" avdelning inte gav lika stort välbefinnande. Önskvärt vore om varje enskild individ får välja var de ska avsluta sitt liv, med dagens vård är det inte alltid möjligt.

Lindrat lidande

Litteraturen beskriver vikten av att lindra patientens lidande. Hänsyn ska tas till hela människan vilket innefattar fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Viktigt är att inte se på patienten som ytterligare ett fall eller en sjukdom. Att stödja patienten och erbjuda strategier för lindring av smärta och symtom minskar rädsla och ångest (2, 6, 10). För att kunna hjälpa en människa i livets slut menar Kide att vårdpersonalen själva måste ha bearbetat sina känslor för döden. Det

möjliggör en inre trygghet som är en förutsättning för att våga vara närvarande i situationen (2). Vi anser att den inre tryggheten har att göra med kunskap, erfarenhet och var man själv befinner sig i livet. Trygghet fås inte bara om man själv har bearbetat sina känslor för döden utan är mer komplext. I de artiklar som inkluderats i resultatet togs lindring av fysiska och psykiska symtom upp. Lidandet lindrades av känslan att sjuksköterskorna brydde sig om patienterna och mötte deras behov (15). Närhet och kroppskontakt upplevdes som lindrande (16, 17) och kunde minska det fysiska lidandet (16). Intressant är att dessa faktorer inte togs upp av sjuksköterskorna i studierna och kanske beror det på att detta är en naturlig del i omvårdnaden när man tröstar och stöttar. I boken *Vård vid livets slut* (2) skriver författaren att det är viktigt att personalen som arbetar med människor i livets slut tänker på att ge lämplig kroppskontakt för att patienten ska uppleva en känsla av att vara sedd och bekräftad (2). Vårt resultat visade att sjuksköterskorna i flertalet studier upplevde att ha kontroll över smärta och andra besvärande symtom var viktigt för att undvika onödigt lidande. Psykiska behov skulle också tillgodoses (15, 17, 22). I studien av Costello togs en annan aspekt av lindring upp. Där beskrevs att en god död var fridfull och stillsam samt att den var väntad (23).

Bevara värdigheten livet ut

Sjöbeck (13) menar att en värdig död innebär att patienten inte ska känna sig till besvär, att tid finns för att kunna tillgodose önskningar och behov. Omvårdnaden ska genomsyras av ett holistiskt förhållningssätt som främjar självbilden samt värdet i patienten som individ (13).

I analysen av begreppet god död framkom att patienternas värderingar om vad som är en god död är målet för vården. Att låta patienten delta i beslut och avgöranden som gäller den egna vården tas upp i rättigheterna som den döende människan har (7). Personalens föreställningar om vad en god död är får inte vara det som styr utan det är viktigt att förvissa sig om att patientens önskningar tillgodoses (6). Öppen kommunikation med kontinuerlig information/undervisning om sjukdomsförloppet är av betydelse för att patienten ska kunna vara delaktig i den egna behandlingen och de beslut som fattas (2, 10). I en studie från England (24) som användes i resultatet togs problem gällande delaktigheten upp. Där beskrevs en vårdkultur som inte baserade sig på en öppen kommunikation. Att inte delge patienten kontinuerlig information om förloppet av sjukdomen var ett sätt att skydda patienten från ytterligare lidande. Däremot informerades närstående vilket kunde leda till missförstånd. Patienten tappade förtroendet för vårdpersonalen när de upptäckte sanningen (24). Vi hoppas och tror att detta förhållningssätt inte tillämpas inom den palliativa vården i Sverige. För att bevara en människas värdighet måste denne få vara delaktig och även få ta del av de ibland svåra sanningarna. Självbestämmande ger en känsla av kontroll som i sin tur leder till trygghet i situationen. Vår egen erfarenhet säger oss att patienter ofta tar upp att "det värsta är att inte veta" och att de ständigt frågar efter ny information. Att undanhålla den information som finns är inte etiskt riktigt och vår uppfattning är att det inte är patienten som skyddas utan möjligtvis personalen.

I resultatet framkom att sjuksköterskorna respekterade patienternas individuella sfär genom att finnas där och vänta in patienten tills denne var redo. Det var dock sjuksköterskorna som initialt tog kontakten till en relation (17). I två av studierna sågs sjuksköterskan av patienterna som en förespråkare som kunde föra deras talan (16, 17), förutsättningar för detta var att en tillitsfull och

tillåtande relation hade utvecklats (17). Sjuksköterskan skulle respektera patienten med dennes individuella värderingar (16). Patienten kunde överlåta att beslut skulle fattas av personalen om de kände sig delaktiga och att deras talan fördes (20).

Summering av livet

Weisman myntade begreppet "an appropriate death" redan på 1960-talet. Begreppet utvecklades till ett antal frågor som kom att användas i omvårdnaden av döende människor. En av frågorna tar upp om patienten haft *"eget samtycke att dö"* - *hade han själv kommit fram till att han inte hade något mer att leva för?*" (11). Widell menar att sjuksköterskan kan hjälpa patienten att upprätthålla sociala relationer och om konflikter uppstår ska hjälp erbjudas. Detta möjliggör samtycke till förestående död (3). Steinhäuser et al. kom i sin studie fram till att finna en mening i livets slut är betydelsefullt (10). Att få tid att reflektera över sin situation och ta avsked känslomässigt ger patienten ett sammanhang (3, 10). I resultatet framkom att för att en god död skulle uppnås ansåg patienterna att de skulle ha en medvetenhet om och acceptans av att de var döende (16, 19). Döden tedde sig dock olika för alla människor, det var en individuell upplevelse och hanterades på olika sätt. Vissa var realistiska i sitt hopp medan andra var mer orealistiska (19). I boken *Vår Död* skriver Qvarnström att som sjuksköterska är det viktigt att bevara det hopp som den döende människan har och att inte inge ett orealistiskt hopp (5). Önskvärt för sjuksköterskorna i resultatet var att patienterna skulle få ett fridfullt slut där döden var väntad (17, 23). Viktig var också en god relation mellan sjuksköterska, patient och närstående då den bidrog till acceptans (22) hos de inblandade och underlättade för patienten att släppa taget (17). Vi anser att i vården av en döende människa måste man gå in med ett öppet och tillåtande förhållningssätt. Det viktiga är att utgå från den enskilda individens uppfattning om vad en god död är. Eftersom att en god död är ett föränderligt begrepp till både tid och person måste man som sjuksköterska ha en kontinuerlig kommunikation och en god relation till patienten för att kunna tillgodose dennes behov. Människors upplevelser av döden är subjektiv och en god relation möjliggör att sjuksköterskan får en inblick i patientens livsvärld.

KONKLUSION

God död är ett abstrakt begrepp som tolkas på olika sätt. Antingen beskrivs tiden fram till döden och/eller själva dödsögonblicket. I vår litteraturstudie har vi fördjupat oss i den mer långsamma processen av döden där en människa har en livshotande sjukdom som ej går att bota. Många faktorer är av betydelse för att en god död ska uppnås. I litteraturen som användes i bakgrunden var framträdande egenskaper för begreppet god död; relation, kommunikation, lindrat lidande, värdighet samt avslut. Dessa egenskaper stämde överens med de fyra teman som kom fram i resultatet; sociala relationer, lindrat lidande, bevara värdigheten livet ut samt summering av livet. De beskriver vad som uppfattas leda fram till en god död.

Vi har ställt oss frågorna; Vad är en god död egentligen? Är det en fridfull långsam död? Eller är det den snabba döden, när man inte vet att man ska dö, som är den goda döden?

Litteraturen som vi läst tar upp tiden fram till döden, sjuksköterskors och döende patienters uppfattningar. Det var den subjektiva uppfattningen som vi ville undersöka, inte antalet människor som lider av olika symtom inför döden. Vi anser att syftet med studien är uppnått då vi har fått kunskap om vad en god död anses vara i nuläget. Med det menar vi att god död ständigt förändras och ny kunskap kommer i varje ny situation.

Vår uppfattning är att litteraturstudien som vi gjort är en komprimerad version av kunskapsläget för en god död och den kan användas i den kliniska verksamheten. När man som oerfaren sjuksköterska ställs inför situationer där människor är döende kan vår studie vara till hjälp.

Förslag till fortsatt forskning är att undersöka om den plötsliga döden uppfattas som mer önskvärd jämfört med den långsamma eller tvärtom. Finns skillnader i sjuksköterskors och närståendes uppfattningar? Vem har det största behovet av ett avsked; patienten eller de närstående?

Vi anser att vår litteraturstudie har tillfört oss ny kunskap som vi kommer att ta med oss i mötet med människor i livets slut. Att möta en människa som är döende kan vara svårt, speciellt när man inte har erfarenhet av dessa möten att luta sig mot. Varje människas död är en unik situation och ett tillfälle att få ny kunskap som kan komma nästa patient tillgodo.

REFERENSER

1. Kide P. Döden-en del av vårt liv! Malmö: Utbildningsproduktion; 1985.
2. Kide P. Vård vid livets slut. Solna: Fortbildningsförlaget; 2003.
3. Widell M. Lindrande vård-vård I livets slutskede. Stockholm: Bonnier; 2003.
4. Otter von B, Pihlblad M. Följa med till slutet. Stockholm: Liber; 1996.
5. Qvarnström U. Vår död. Stockholm: Liber; 1993.
6. Ternstedt B. En god palliativ vård- vad innebär det. Vårdalinstitutets Tematiska rum. Palliativa rummet. www.vardalinstitutet.net Tillgänglig 2007-11-09.
7. Fridegren I, Lyckander S. Palliativ vård. Stockholm: Liber; 2001.
8. Socialstyrelsen. Forskning som speglar vården i livets slutskede. Sammanställning av aktuell forskning; 2007.
9. Underskog I. Hur kan vi åstadkomma en god död för våra patienter. www.Orebro.se/.../04 Tillgänglig 2007-11-30.
10. Steinhäuser K, Clipp E, McNeilly M, Christakis N, McIntyre L et al. In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families, and Providers. *Ann of Intern Med* 2000;132:825-832.
11. Hermansson Rinell A. Det sista året. Omsorg och vård vid livets slut (dissertation). Uppsala: Uppsala universitet; 1990.
12. Sandman L, Woods S (red). God palliativ vård - etiska och filosofiska aspekter. Lund: Studentlitteratur; 2003.
13. Sjöbäck B. Carpe Diem-Carpe Momentum. Lund: FoU Skåne; 2003.
14. Checklista utarbetad vid Institutionen för Omvårdnad. Göteborgs universitet; 2004.
15. Johnston B, Smith L. Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care. *J of Adv Nurs* 2006;54 (6):700-709.
16. Kehl K. Moving Toward Peace: An Analysis of the Concept of a Good Death. *Am J of Hosp and Palliat Med* 2006;23 (4):277-286.
17. Mok E, Chiu P. Nurse-patient relationships in palliative care. *J of Adv Nurs* 2004;48 (5):475-483.

18. Cohen R, Leis A. What Determines the Quality of Life of Terminally Ill Cancer Patients from Their Own Perspective. *J of Palliat Care* 2002;18 (1)48-58.
19. Goldsteen M, Houtepen R, Proot I, Abu-Saad H, Spreeuwenberg C, Widdershoven G. What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Pat Edu and Coun* 2006;64:378-386.
20. Werkander-Harstäde C, Andershed B. Good Palliative Care: How and Where? The Patients' Opinions. *J of Hosp and Palliat Nurs* 2004;6(1):27-35.
21. Karlsson M, Sandén I. En grupp sjuksköterskors beskrivning av goda vårdssituationer i palliativ vård. *Vård i Norden* 2007;27 (1):50-53.
22. Hopkinson J, Hallett C, Luker K. Caring for dying people in hospital. *J of Adv Nurs* 2003;44(5):525-533.
23. Costello J. Dying well: nurses' experiences of 'good and bad' deaths in hospital. *J of Adv Nurs* 2006;54 (5):594-601.
24. Costello J. Nursing older dying patients: findings from an ethnographic study of death and dying in elderly care wards. *J of Adv Nurs* 2001;35 (1):59-68.

Bilaga 1

Artikelpresentation

Ref. nr: 15

Författare: Johnston B, Smith L.N.

Titel: Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care.

Tidskrift: *Journal of Advanced Nursing* 54(6), 700-709.

Tryckår: 2006.

Land: England.

Syfte: Att undersöka patienters och sjuksköterskors upplevelser av den palliativa vården. Syftet var även att undersöka upplevelser av den specialiserade palliativa sjuksköterskan.

Metod: Kvalitativ studie.

Urval: I studien deltog 22 sjuksköterskor samt 22 patienter från två hospice och två sjukhus.

Patienterna var i ett palliativt skede.

Referenser: 55.

Ref. nr: 16

Författare: Kehl K.

Titel: *Moving Toward Peace: An Analysis of the Concept of a Good Death.*

Tidskrift: *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 23(4):277-286.

Tryckår: 2006.
Land: USA
Syfte: Att undersöka begreppet en god död.
Metod: Litteraturstudie
Urval: I litteraturstudien ingick 42 artiklar.
Referenser: 64.

Ref. nr: 17
Författare: Mok E, Chiu P.
Titel: Nurse-patient relationships in palliative care.
Tidskrift: Journal of Advanced Nursing 48(5):475-483.
Tryckår: 2004
Land: Kina
Syfte: Att undersöka sjuksköterskor och patienters relationer i ett palliativ vård kontext.
Metod: kvalitativ studie
Urval: I studien deltog 10 patienter med obotlig cancer samt 10 sjuksköterskor som arbetat minst två år inom palliativ vård.
Referenser: 25.

Ref. nr: 18
Författare: Cohen R.S, Leis A.
Titel: What Determines the Quality of Life of Terinally Ill Cancer Patients from Their Own Perspective?
Tidskrift: Journal of Palliative Care 18(1), 48-58.
Tryckår: 2002.
Land: Kanada
Syfte: Att få fram faktorer som enligt patienterna ger livskvalitet i den palliativa vården.
Metod: Kvalitativ studie.
Urval: I studien deltog 60 patienter från tre olika städer. Hälften av patienterna fick hemsjukvård och den andra hälften var i den palliativa vården.
Referenser: 28.

Ref. nr: 19

Författare: Goldsteen M, Houtepen R, Proot M.I, Abu-Saad H, Spreeuwenberg C, Widdershoven G.

Titel: What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying.

Tidskrift: Patient Education and Counseling 64, 378-386.

Tryckår: 2006.

Land: Holland

Syfte: Att erbjuda en insyn i hur döende människor pratar om död och döende samt hur de använder nuvarande normgivande förväntningar av en god död i sina berättelser i västerländsk kultur.

Metod: Kvalitativ studie.

Urval: 13 patienter som levde i sina egna hem och förväntades ha mindre än tre månader kvar att leva deltog i studien.

Referenser: 33.

Ref. nr: 20

Författare: Werkander C, Andershed B.

Titel: Good Palliative Care: How and Where? The Patients' Opinions.

Tidskrift: Journal of Hospice and Palliative nursing 6(1), 27-35.

Tryckår: 2004.

Land: Sverige.

Syfte: Att beskriva vad patienter med cancer i livets slut upplever som god palliativ vård samt var de vill att vården ska utövas.

Metod: Kvalitativ studie.

Urval: I studien deltog 9 patienter med cancerdiagnos som var inne i ett palliativt skede och erhöll palliativ vård.

Referenser: 27.

Ref. nr: 21

Författare: Karlsson M, Sandén I.

Titel: En grupp sjuksköterskors beskrivning av goda vårdsituationer i palliativ vård.

Tidskrift: Vård i Norden 27(1):50-53.

Tryckår: 2007.

Land: Sverige.

Syfte: Att beskriva vad sjuksköterskan karaktäriserar som en god vårdsituation i palliativ vård i hemmet.

Metod: Kvalitativ studie.

Urval: I studien deltog 5 sjuksköterskor. Inklusionskriterier var att de skulle arbeta i hemsjukvården och att de hade erfarenhet av palliativ vård i hemmet.

Referenser: 13.

Ref. nr: 22

Författare: Hopkinson J, Hallett C, Luker K.

Titel: Caring for dying people in hospital.

Tidskrift: Journal of Advanced Nursing 44(5):525-533.

Tryckår: 2003.

Land: England.

Syfte: Att öka förståelsen för vården av döende människor på sjukhus ur nyutexaminerade sjuksköterskors perspektiv samt att arbeta fram en teori som kan hjälpa sjuksköterskor att ge god omvårdnad till döende på sjukhus.

Metod: Kvalitativ studie.

Urval: I studien deltog 28 sjuksköterskor från två sjukhus som hade arbetat som sjuksköterskor från två månader till tre år.

Referenser: 39.

Ref. nr: 23

Författare: Costello J.

Titel: Dying well: nurses' experiences of 'good and bad' deaths in hospital.

Tidskrift: Journal of Advanced Nursing 54(5):594-601.

Tryckår: 2006.

Land: England.

Syfte: Att undersöka sjuksköterskors upplevelser av död och döendeprocessen på sjukhus.

Metod: Kvalitativ studie.

Urval: I studien deltog 29 sjuksköterskor från tre olika avdelningar på två olika sjukhus.

Referenser: 34.

Ref. nr: 24

Författare: Costello J.

Titel: Nursing older dying patients: findings from an ethnographic study of death and dying in elderly care wards.

Tidskrift: Journal of Advanced Nursing 35(1), 59-68.

Tryckår: 2001.

Land: England.

Syfte: Att undersöka upplevelser hos sjuksköterskor och döende patienter i tre omvårdnadsområden; akut vård, fortsatt vård och rehab vård.

Metod: Kvalitativ studie.

Urval: I studien deltog 74 patienter, 29 sjuksköterskor, 6 studenter, 16 volontärer, samt 8 läkare.
Det enda kriteriet som fanns var att patienterna förväntades dö på sjukhus.
Referenser: 66.
